20 augustus 2016

‘Hoop en liefde overwinnen’

door Marieke Visser

Als Deston Gaskin achttien jaar is, krijgt hij van de longarts op nogal botte wijze te horen dat hij, als het mee zit, nog anderhalf jaar te leven heeft. In *De donkere tranen van zijn moeder* van Hilli Arduin lezen we over het verdere verloop van Destons leven en wat deze jobstijding voor hem en zijn naaste omgeving, vooral voor zijn moeder, betekent. Maar ook voor stiefvader Leo, zusje Astrid en broertje Kenneth is het een enorme verandering.

De ziekte die Deston heeft, is de ziekte van Besnier-Boeck-Schaumann, ook bekend als Boeck of sarcoïdose. Er is nog niet heel veel bekend over sarcoïdose. Ook is het verloop ervan voor iedereen heel anders. Deston wist al langer dat hij ziek was, maar dat hij er niet oud mee zou worden, had hij nooit gedacht. Van het ene op het andere moment is hij van fase twee in fase vier beland: de eindfase. Zijn longen blijken zwaar en onherstelbaar aangetast. Hij krijgt vanaf dat moment kunstmatig zuurstof toegediend en moet zijn levensstijl veranderen: niet meer roken, geen alcohol, op tijd slapen en goed zorgen voor zichzelf.
Opeens is er overal waar hij gaat een zoemend zuurstofapparaat dat hem vergezelt, heeft hij een buisje in zijn neus waardoor de zuurstof binnenkomt: de slangetjes worden deel van zijn nieuwe identiteit. Hij deelt het slechte nieuws met zijn vriendinnetje Lizzy, en met zijn vrienden. Maar als Lizzy medelijden toont, verbreekt hij het contact en ook de vrienden wil hij niet meer zien. Hij trekt zich terug uit het leven dat hij had. Even is er een beetje hoop als hij op de transplantatielijst komt. Deston ontvlucht zijn verdriet en pijn door te drinken en te blowen. En dan, dan laat hij zich plotsklaps afschrijven van de transplantatielijst. Dat is heel moeilijk voor moeder Florence en de overige familie. Maar het helpt Deston om weer meer baas te worden over zijn eigen leven.
‘(…) Ma, ik ga niet voor die vijftig procent. De kans dat ik die operatie overleef en na vijf maanden nog niet dood ben, dan mag ik nooit meer roken, nooit meer drinken en dan moet ik het dubbele aantal medicijnen slikken van wat ik nu slik. De kans op afstoting blijft altijd aanwezig. Ma, ik ga liever gewoon dood.’ (p. 61)
Hij gaat naar een muziekfestival, twee dagen, met zuurstofflessen en al. Hij bezoekt regelmatig ‘Het Ankertje’, een buurtkroeg. Hij doet boodschappen met Florence, al wordt dat steeds zwaarder voor hem. Het contact met Lizzy pakt hij weer op. Hij laat zich zelfs verleiden tot een vechtpartij wat hem een nacht in de gevangenis laat belanden. En uiteindelijk, nog ruim een jaar langer dan de dokter had gezegd, slaapt hij in, omringd door zijn dierbaren. Op een zelfgekozen moment.

Hilli Arduin

Een boek bespreken van een auteur die je kent, is altijd lastig. Het is echter onvermijdelijk in Suriname, want wie kent Hilli niet? Als schrijfster kennen we haar onder meer van de jeugdboeken *Prinses Ivana* en van *Aboikoni*. Maar als vertelster heeft ze bekendheid van haar verteloptredens. Ook nu deze titel uit is, zien we Hilli actief bezig op scholen, en in de pers.
Maar zeker een boek als dit, waarvan je weet dat het biografisch is, maakt het door de betrokkenheid lastiger om het te lezen en erover te schrijven. Wanneer moeder Florence het te kwaad krijgt, wil ik in gedachten een arm om Hilli heen slaan. Het voelt bijna alsof ik meelees over haar schouder, in haar dagboek. Tegelijkertijd geeft die intieme kijk in dit deel van haar leven ons als lezer de mogelijkheid om te zien en te beseffen dat levens 'gewoon' doorgaan al slaat het noodlot toe. Ook nu weer wil ik een lans breken om niet weg te blijven als mensen met verdriet worstelen. Wees niet bang voor tranen. En wees niet verbaasd als er ook plaats blijkt te zijn voor een lach.
Voor Deston is het twee en een half jaar zoeken geweest naar een goede weg in het leven dat hem nog restte. Soms overheerst boosheid, dan weer verdriet, gevolgd door berusting of juist kwajongensachtige levenslust. Florence en Leo moeten ook 'gewoon' doorgaan met hun leven: werken, eten koken, boodschappen doen, helpen met huiswerk. De andere kinderen Astrid en Kenneth hebben ook hun manier om ermee om te gaan.
Wat ik wel miste in het boek was reflectie. Nu blijft het een ontroerende, maar vrij feitelijke beschrijving en worden hier en daar gedachtes ingevuld of bepaalde handelingen geïnterpreteerd. Bespiegeling zou het boek meer diepgang geven. Ik ben bijvoorbeeld nieuwsgierig… Waar haalt Florence haar enorme veerkracht vandaan? Is het toeval dat de vriendinnen die haar steunen ook een kind verloren hebben? Waarom leeft Deston opeens zo op, en is zijn depressie van de ene dag op de andere verdwenen?
Maar reflectie is iets waarvoor meer tijd nodig is. Voor nu zal dit boek voor velen een eyeopener zijn en steun bieden hoe om te gaan met naasten die ook met terminale ziekte kampen. De opdracht die Hilli Arduin in het boek zette: 'Hoop en liefde overwinnen'. Een mooie boodschap bij dit verhaal, een verhaal over in hoeverre wij zelf (kunnen en mogen) beschikken over het leven dat wij leiden en over de liefde van een moeder voor haar kind.

Hilli Arduin, *De donkere tranen van zijn moeder*, 2016. Uitgegeven in eigen beheer bij www.bravenewbooks.nl. ISBN 978 94 021 4441 3.

Fragment uit *De donkere tranen van zijn moeder*, p. 83-84:
'Op een vrijdagochtend veranderde er iets. Deston voelde zich lichter. Zoals gewoonlijk was iedereen weg, naar school en naar het werk. Hij was opgestaan. Het leek of er een last van zijn schouders was gevallen.

(…) Deston kleedde zich aan, ging voor de spiegel staan en kamde zijn haren. Hij keek naar de spiegel en glimlachte. ‘Ik ben er nog. Nog steeds.’
Hij belde zijn moeder op haar werk. ‘Moeke, kan je een portie chow min, die Chinese bami, voor me meenemen vanmiddag?’
Het bleef even stil aan de andere kant.
‘ Zei je nou chow min, Deston?’
Hij hoorde de blijdschap in haar stem.
‘ Ja ma, ik heb zin in chow min. Neem chow min met kip, varkensvlees en extra fatjong.’
Nog voor de anderen thuiskwamen aten ze samen de chow min op. Die smaakte nog nooit zo er.’